24.

Claudia Crișan

Tulburarea din spectrul autismului

Diagnoză, evaluare, terapie

Colecția Paedagogia

presa universitară clujeană

CLAUDIA CRIȘAN

•

TULBURAREA DIN SPECTRUL AUTISMULUI

Diagnoză, evaluare, terapie

CLAUDIA CRIȘAN

TULBURAREA DIN SPECTRUL AUTISMULUI

Diagnoză, evaluare, terapie

Ediția a II-a, revizuită

PRESA UNIVERSITARĂ CLUJEANĂ
2021

Colecția *Paedagogia* este coordonată de Mușata-Dacia Bocoș.

Referenţi ştiinţifici:

Prof. univ. dr. Mușata-Dacia Bocoș
Conf. univ. dr. Delia Muste

ISBN 978-606-37-1263-0

Universitatea Babeş-Bolyai
Presa Universitară Clujeană
Director: Codruţa Săcelean
Str. Hasdeu nr. 51
400371 Cluj-Napoca, România
Tel./fax: (+40)-264-597.401
E-mail: editura@ubbcluj.ro
http://www.editura.ubbcluj.ro/

Dedic această carte
soțului și fiului meu

Cuprins

Prefață

Tulburarea din spectrul autismului (TSA) reprezintă a doua categorie de tulburări de neurodezvoltare ca frecvență în rândul copiilor, care afectează cel puțin 1 din 88 de copii, fiind în același timp categoria de tulburări cu cea mai rapidă creștere, cu un procent anual de 10-17% (Centrul pentru Controlul si Prevenirea Bolilor, 2011). Această creștere are implicații economice semnificative – costurile pentru o persoană cu TSA pe durata vieții este de 3,2 milioane de dolari în Statele Unite ale Americii (Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 2007).

Conform DSM V, persoanele cu TSA prezintă deficite de comunicare, atât în limbajul expresiv cât și în cel receptiv, în interacțiunea socială și în comportament. Eficacitatea intervențiilor comportamentale pentru tratamentul copiilor cu autism a fost bine documentată în literatura de specialitate. Studiile au arătat că intervențiile timpurii pot reduce costurile de îngrijire pe tot parcursul vieții cu 66%, dacă aceștia beneficiază de diagnostic și de intervenție precoce (Autism Society, 2012; Myers și Johnson, 2007; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius și Sturmey, 2011).

În pofida acestor evidențe, problemele emoționale ale copiilor cu autism au fost ignorate, intervențiile focalizându-se pe diminuarea simptomelor principale ale tulburării. Studii recente arată că 72% dintre persoanele cu autism manifestă o tulburare comorbidă (Leyferetal și al., 2006). Depresia și anxietatea sunt printre cele mai frecvente tulburări comorbide la persoanele cu TSA, iar cercetările arată că prezența acestor tulburări interferează cu nivelul de funcționalitate al acestor persoane (Simonoff et al., 2008; Mattila și al., 2010). În acest fel, problemele emoționale pot amplifica efectele simptomelor de bază ale TSA (Matson și Nebel Schwalm, 2007; Perry, Marston, Hinder, Munden, și Roy, 2001).

Aceasta este cheia în care am citit cartea Claudiei Crișan și o pot aprecia, fără rezerve, ca fiind atât un adevărat ghid de evaluare clinică a copiilor cu tulburări din spectrul autist, cât și un reper important în domeniul intervenției psihopedagogice. Am remarcat stilul exact și comprehensiv de a prezenta informațiile, precum și ușurința cu care accesibilizează cunoștințe complexe, fără să le știrbească cu nimic rigurozitatea științifică. O condiție sine qua non a acestei reușite editoriale este, în opinia mea, background-ul profesional al

autoarei și anume pregătirea inițială în domeniul psihologiei și al psihopedagogiei speciale, pregătire care i-a permis reușite, bucurii și momente de reflecție profesională în fiecare Povestea a lui M pe care a întâlnit-o și în care s-a implicat. Lucrurile nu s-au oprit aici, iar experiența acumulată și dorința de a merge înainte și de a explora terenul sinuos și cu provocări la tot pasul al tulburării din spectrul autismului au constituit pârghii esențiale în obținerea titlului de doctor în psihologie cu o lucrare cu valențe aplicative evidente. Acuratețea cu care prezintă fiecare teorie, precum și propunerile de intervenție integrativă care depășesc granițele simptomatologiei TSA și structurează o adevărată MATRICE a comunicării pe baza studiilor și a experiențelor naționale și internaționale, dar și a propriei expertize, constituie un fericit instantaneu de bune practici. Bunele practici din această carte sunt însoțite de implicarea și empatia autoarei. Modul în care Claudia Crișan a scris această carte, arată dincolo de orice încercare de tăgadă, că îi PASĂ de cei care o vor utiliza și anume, specialiști și nespecialiști, părinți cu copii cu dezvoltare tipică și părinți cu copii cu dezvoltare atipică. Dacă vor citi această carte specialiștii în domeniu, cu siguranță vor avea un suport în diagnoza, evaluarea și terapia copiilor cu TSA, iar dacă o vor citi părinții care au copii cu TSA, cu siguranță își vor clarifica unele dintre nelămuriri sau, cel puțin, îi va ajuta să formuleze întrebări pertinente și să nu înceteze să caute răspunsurile.

Așadar, în această carte, Claudia Crișan a oferit o cartografiere personală a principalelor teorii din domeniul TSA și a formulat repere sistematice de evaluare și terapie. După ce am citit această carte nu ne rămâne altceva de făcut decât să fim optimiști în munca cu copiii cu TSA și prin ceea ce facem în fiecare zi pentru ei și împreună cu ei să contrazicem ceea ce spunea așa de frumos, dar cu valențe tragice, Matei Călinescu despre mintea lui M: „Mintea lui era esențialmente solitară. Mi-o reprezint asemeni unui cer mental pur, de un albastru transparent, așa cum este cerul de vară târzie, nestrăbătut de norii reveriilor, nostalgiilor, amintirilor, proiectelor, nici măcar de cei ai speranțelor”. Și deși, poate nu vom înțelege de fiecare dată ceea ce se întâmplă, cu fiecare încercare vom fi mai... APROAPE DE EI și, de ce nu, mai aproape... de NOI!

Prof. univ. dr. Adrian Roșan
Director Departamentul de Psihopedagogie Specială
Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației
Universitatea Babeș-Bolyai Cluj-Napoca

Introducere

Procesul de comunicare este un fenomen dinamic și complex în cadrul căruia partenerii sociali își adaptează și modifică permanent mesajele, astfel încât ele să fie în concordanță cu semnalele transmise de către fiecare interlocutor. Încă de la cele mai fragede vârste copilul dobândește comportamente ce au rolul de a transmite mesaje celor din jur și, implicit de a-și satisface o serie de nevoi. În acest context, decodarea corectă a comportamentelor de comunicare, fie ele convenționale sau neconvenționale, joacă un rol important în stimularea procesului de relaționare socială a copilului cu cei din jur.

În condițiile tulburării din spectrul autismului, deficitele de natură socio-comunicativă au un impact puternic negativ atât asupra calității vieții acestor indivizi, cât și a familiei de apartenență. Cu toate acestea, „enigma" autismului rămâne o provocare pentru cercul lumii științifice, a clinicienilor, dar și a părinților, în a identifica modele, strategii, mijloace și metode adecvate care să faciliteze, printre altele, dezvoltarea abilităților funcționale de comunicare și limbaj, astfel încât „zidul" ridicat între această categorie de indivizi și restul societății să fie zdruncinat, dacă nu chiar eliminat. În aceste condiții, metodele augmentative și alternative de comunicare (AAC) par a fi o soluție eficientă și viabilă în rezolvarea acestor deficite, mai ales în condițiile în care intervenția este demarată de la vârste fragede (Crișan 2021).

Cartea abordează o temă de mare actualitate la nivel național și internațional, caracterul interdisciplinar al subiectului supus discuției acoperind domeniul psihopedagogiei speciale, cu conotații în sfera domeniului educațional, a evaluării și intervențiilor, a psihologiei limbajului și comunicării, a dezvoltării atipice a copilului sau a psihologiei cognitiv-comportamentale, în situații critice de disfuncționalitate a procesului de comunicare.

Lucrarea este structurată în șase capitole distincte, fiecare dintre acestea fiind fundamentate pe lucrări științifice de actualitate, publicate preponderent în literatura de specialitate internațională. În linii mari, acestea au rolul de a familiariza cititorul cu principalele particularități ale limbajului întâlnite în cazul persoanelor cu TSA și de a evidenția cele mai relevante și curente abordări în sfera cercetării și practicii pe acest subiect de studiu.

În cadrul primului capitol, intitulat „Tulburarea din spectrul autist", s-a încercat prezentarea modalității de reconceptualizare a tulburării plecând de la cele două manuale de diagnostic DSM-5 și ICD-11.

Cel de-al doilea capitol al cărții, intitulat „Teorii cognitiviste care abordează problematica TSA”, descrie cele mai reprezentative abordări menite să explice principalele deficite prin care se definește tulburarea din spectrul autismului și modalitatea de funcționare a acesteia. Acestea au fost selectate în funcție de gradul lor de acceptabilitate în cercul lumii științifice, dar și a elementelor de noutate. În acest sens, a fost abordată teoria empatizării-sistematizării (Baron-Cohen, 2002; 2008; 2009) și ipoteza creierului extrem masculin (Baron-Cohen, 2009).

„Profilul abilităților de comunicare și limbaj specific copiilor cu TSA” sunt tratate în cel de-al treilea capitol. Concordant literaturii de specialitate, profilul abilităților de comunicare este orientat pe caracteristicile expresivității, comprehensiunii, pragmaticii limbajului și comunicării pre-verbale.

Pentru a oferi o imagine clară și acurată a modalității de comunicare a persoanelor cu TSA, în cel de al 4-lea capitol au fost evidențiate principalele particularități prin care persoanele cu TSA se evidențiază. În acest context, au fost discutate subiecte precum comportamentul verbal ecolalic, chestionarea repetitivă și vorbirea „perseverentă”, deficitele în utilizarea termenilor deictici, interpretarea *ad litteram* a mesajului, utilizarea neologismelor și a „limbajului metaforic”, particularități ale prozodiei și discursul de tip autist.

Începând cu cel de al 5-lea capitol, atenția este orientată asupra procesului de evaluare a persoanelor cu TSA, în scopul elaborării unui plan de intervenție personalizat. În acest context, au fost analizate principalele modele și abordări de evaluare dezvoltate în această direcție, cu accent pe principiile ce stau la baza procesului evaluativ, a etapelor parcurse și a domeniilor investigate în acest scop.

Ultimul capitol a fost rezervat celor mai relevante programe de intervenție orientate spre stimularea limbajului și comunicării în cazul copiilor cu TSA. În acest sens, au fost abordate metode precum: PECS elaborat de către Bondy și Frost (1993), VIA (Siegel, 2003) sau ABA. Elementul de noutate al cărții constă în prezentarea Metodei de stimulare a limbajului și comunicării în autism, cunoscută sub acronimele MSLCA (Crișan, 2012). Aceasta reprezintă, probabil, cel mai valoros material în cadrul lucrării de față, fiind o abordare personală a modului de structurare a intervenției în cazul acestei categorii de indivizi. Derivată din necesitatea de a diferenția în mod adecvat vorbirea de comunicare, MSLCA a fost elaborată prin îmbinarea mai multor metode, tehnici și strategii întâlnite în formă dispersată în literatura de specialitate și completată cu elemente noi, acolo unde experiența în practică a indicat lipsuri și deficite. În acest fel, s-a încercat creionarea unei abordări de terapie corectiv-compensatorie mult mai comprehensivă și, implicit, realizarea unui program curricular complet și complex adresat întregii categorii de indivizi cu TSA, indiferent de tulburare, vârstă, stadiul de dezvoltare a limbajului și comunicării, a ritmului de învățare, a nivelului cognitiv la care copilul se află, a potențialității acestuia și multe altele.

1.
Tulburarea din spectrul autismului

1.1. Tabloul clinic al spectrului autist

Tulburarea din Spectrul Autismului a fost supusă unei evoluții constante de definire și conceptualizare. Analizate din perspectiva unor trăsături comune, aceasta a fost pusă în discuție pentru prima dată de către Kanner (1943) și Asperger (1944), pentru ca ulterior să fie recunoscută oficial în DSM-III (APA, 1980), când au primit statutul de „tulburare autistă”. 20 de ani mai târziu, în DSM-IV, Asociația Psihiatrilor Americani, a inclus sub cupola tulburărilor din spectrul autist: tulburarea autistă, sindromul Asperger, tulburarea Rett, tulburarea dezintegrativă a copilăriei (Sindromul Heller) și tulburarea pervazivă de dezvoltare fără alte specificații (Autismul atipic) conceptualizându-se sub denumirea Tulburărilor Pervazive de Dezvoltare (PDD) (APA, 2000). Cea mai recentă revizuire a DSM, a 5-a ediție (APA, 2013) și ICD a 11-a ediție (WHO, 2018) a culminat cu redefinirea terminologiei, prin conturarea conceptului umbrelă al Spectrului Autist (Tulburarea din Spectrul Autismului), util atât din punct de vedere clinic, cât și din prisma studiilor genetice sau de altă natură. Cunoscut de asemenea sub denumirea de „continuum autist”, terminologia are la bază ideea conform căreia tulburările nu s-ar deosebi calitativ, ci doar cantitativ prin gradul de severitate, acoperind astfel și „trăsăturile autiste” (fenotipul autismului larg) (Secară, 2007). Rutter a susținut în nenumărate ori că divizarea TSA în subtipuri nu este o idee fericită, oferind suficiente dovezi prin care să indice lipsa de funcționalitate a acestora. Mai mult decât, datele surprinse la nivelul cercetărilor au indicat că între tulburarea Asperger și autism nu existe particularități distincte calitativ ci doar manifestări cantitative în cadrul unui spectru larg al tulburării. Așadar gradul de afectare, severitatea simptomelor și nivelul de funcționalitate cognitivă diferențiază cazurile, ceea ce a dus la clasificarea dimensională și eliminarea subcategoriilor (Eaves și Ho, 2004, KampBecker și colab., 2010).

Plecând de la aceste dovezi științifice APA (2013), lansează termenului de spectru în cadrul DSM-5, susținând că „manifestarea tulburării variază în mare măsură în funcție de gravitatea afecțiunii, de nivelul de dezvoltare și de vârsta cronologică” (APA, 2013, p. 53). În consecință, tulburările cunoscute anterior sub

2.
Tulburarea din spectrul autismului abordată din prisma teoriilor cognitiviste

De-a lungul timpului au fost dezvoltate numeroase modele și teorii care au încercat să explice procesele implicate în dezvoltarea atipică a persoanelor cu TSA, cele mai relevante în ordinea lansării lor fiind *Theory of mind* (teoria minții), teoria coerenței centrale, teoria disfuncțiilor executive, teoria gândirii oarbe și teoria empatizării – sistematizării.

2.1. *Theory of mind* (Teoria Minții)

În ultimele decenii procesele metacognitive au stârnit un real interes în cercul lumii științifice, fapt ce a determinat lansarea a numeroase ipoteze și teorii în acest sens. Chiar dacă pare să fie o abilitate înnăscută, pentru a căpăta o oarecare finețe, abilitățile *Theory of mind* (ToM) implică o experiență socială acumulată de-a lungul timpului. Acest fapt justifică într-o oarecare măsură de ce unele persoane dezvoltă mai mult sau mai puțin *capacitatea de metareprezentare*, aspect ce necesită recunoașterea unor credințe, convingeri, dorințe ale celor din jur (Leslie, 1991), precum și abilitatea de a le înțelege și atribui un sens comportamentelor determinate de către acestea.

Conform observațiilor făcute de către Simon Baron-Cohen (1991,b) captarea și împărtășirea atenției este o abilitate ce se formează în jurul vârstei de 7-9 luni, fiind considerată un „precursor critic" în dezvoltarea abilităților de metareprezentare (ToM), alături de înțelegerea intenției altor persoane. În consecință, „atitudinea intențională", așa cum a fost numită de către Daniel Dennett (1997), implică capacitatea de a înțelege că acțiunile altor persoane sunt determinate de scopuri bine definite ce au la bază o serie de convingeri și dorințe specifice (Davis, 2007). În plus, deficitele de utilizare a gesturilor comunicative, a abilității de împărtășire a obiectelor de interes și a informațiilor cu partenerii de joc sunt indicii clare ale viitoarelor probleme ce vor apărea în sfera abilităților de mentalizare a persoanelor cu TSA (Baron-Cohen, 1991,b). Pe lângă acestea, cercetări în sfera psihologiei sociale (Meltzoff, 2002) susțin că abilitatea de imitare a altor persoane își are originea atât în *Theory of mind*, cât și în alte achiziții socio-cognitive.

3.
Profilul abilităților de comunicare și limbaj specific persoanelor TSA

Deficitele din sfera abilităților de comunicare socială reprezintă unul dintre cele două criterii de diagnostic ale tulburării din spectrul autismului (APA, 2013). Chiar dacă carențele în dezvoltarea abilităților de limbaj și comunicare nu sunt specifice acestei tulburări, particularitățile sesizate au fost îndelung studiate, fapt ce a dus la creionarea unui tablou al modului în care acești indivizi dezvoltă și le utilizează în interacțiunea cu alte persoane. Nu mai este o noutate faptul că unul dintre cele mai bizare aspecte ale simptomatologiei TSA apare în această arie de dezvoltare, sindromul fiind recunoscut datorită unui pattern anevoios și neobișnuit în dezvoltarea limbajului. Astfel, aproximativ o treime până la 50% dintre copiii diagnosticați cu autism nu dezvoltă un limbaj verbal funcțional, iar problemele în evoluția firească a acestora sunt prezente încă din primul an de viață. Pentru a oferi o explicație în acest sens, pe lângă teoriile și ipotezele lansate în această direcție, au fost studiate diferite procese cognitive implicate în analizarea informației relevante, cu impact semnificativ în dobândirea abilităților de comunicare verbale. Rezultatele au indicat o serie de deficite ce apar la nivelul abilității de procesare și conceptualizare a stimulilor, perturbări ale procesului atențional, o serie de particularități ale memoriei și a modului de stocare a informațiilor, precum și în ceea ce privește formarea unor abilități inadecvate de codare și categorizare a informației (Bogdashina, 2005). Toate acestea determină, în mare parte, existența unui pattern lent și atipic de dezvoltare a competențelor de comunicare și limbaj adesea raportat în rândul persoanelor cu TSA.

3.1. Comunicarea pre-verbală

Ca o consecință a faptului că în general diagnosticarea copiilor cu TSA se realizează după vârsta de 3-4 ani, literatura de specialitate oferă relativ puține informații cu privire la evoluția limbajului și comunicării înaintea acestei perioade. Cele mai multe studii orientate în acest sens s-au axat pe relatările familiei și/sau înregistrări audio-video oferite de către aceștia. În baza acestor informații obținute s-a observat că în cazul copiilor cu autism formarea

4.
Principalele particularități ale limbajului și comunicării în TSA

Ca o consecință a particularităților sale în utilizarea limbajului, adesea tulburarea din spectrul autismului poate fi ușor observată. În acest context, aceasta se remarcă printr-o serie de caracteristici pe care literatura de specialitate le-a numit „limbaj de tip autist”, particularizat prin: comportament verbal ecolalic, dificultăți în utilizarea termenilor deictici, „limbaj metaforic”, interpretare *ad litteram* a mesajului, cuvinte fabricate sau termeni idiosincratici, afirmarea prin repetiție, chestionarea repetitivă, solicitarea aceluiași scenariu verbal, discurs de tip autist și deficite la nivelul prozodiei (Bogdashina, 2005). Pentru a înțelege și oferi o explicație acestor comportamente oarecum definitorii, o mare parte a cercetărilor s-au orientat pe analiza și compararea stilurilor cognitive de achiziție a limbajului raportat la ceea ce se cunoaște în cazul copiilor neurotipici. Pornind de la modalitatea de învățare a unităților fundamentale, dezvoltarea vocabularului, modalitatea de generalizare și de dezvoltare a acestuia, Prizant (1983a) distinge două tipuri de achiziție și utilizare a limbajului. Folosite de către copiii neurotipici și în același timp, relevante în a explica o serie de particularități comportamentale sesizate în rândul persoanelor cu TSA, acestea implică procesarea de tip gestalt și cel de tip analitic.

Specific stilului analitic, copiii aflați în stadiile timpurii de dezvoltare utilizează cuvinte singulare (holofraze) din prisma funcționalității referenților, ajungând treptat la un limbaj complex, guvernat de reguli prin combinarea elementelor lingvistice în enunțuri. În consecință, formele analitice se caracterizează din prisma a două aspecte, respectiv: (1) existența unor reguli lingvistice ce asigură înțelegerea structurii și (2) semnificații specifice, codate în expresii și părțile lor componente (Wetherby, Schuler și Prizant, 1997). Astfel, prin analiza mediului de obiecte și activități, copilul creează unități individuale care ulterior sunt etichetate și combinate pentru a formula enunțuri ce implică două sau mai multe unități lingvistice. În aceste condiții, stilul analitic permite decodarea semnificației specifice, a părților componente a unei secvențe și analizarea relației dintre ele. Prin asocierea unităților de informație relevante, cu experiențele anterioare, procesul se bazează pe extragerea sensului sau a „esenței” acestor experiențe (Wetherby, Schuler și Prizant, 1997).

5.
Evaluarea abilităților de comunicare

Scopul principal al activităților de evaluare psihopedagogică în cazul persoanelor cu TSA îl constituie colectarea de informații cât mai acurate, necesare ulterior în implementarea planurilor de intervenție personalizate. Având la bază datele obținute, terapeutul are posibilitatea de a contura profilul realist al abilităților de comunicare ale individului, cu punctele sale forte și zonele deficitare, ceea ce facilitează transpunerea acestor informații în obiective privind stimularea comunicării. În acest context, evaluarea și intervenția sunt dinamic interconectate, respectiv evaluarea reprezintă un mijloc de ghidare a specialiștilor în derularea intervenției, iar intervenția continuă să ajusteze și să dezvolte aspecte vizate ulterior în cadrul procesului de evaluare (Wetherby, Schuler, Prizant, 1997).

De asemenea, printr-o evaluare corectă, detaliată și cât mai fidelă a abilităților de comunicare, terapeutul obține informații relevante necesare în cadrul procesului de selectare eficientă a celor mai adecvate metode, mijloace și strategii de intervenție, prin intermediul cărora copiii au posibilitatea de a dobândi și dezvolta abilități de comunicare și limbaj. Astfel, printr-o evaluare funcțională, dinamică, continuă și cumulativă, pot fi obținute informații valoroase cu privire la particularitățile de comunicare și interacțiune ale copilului cu TSA, în medii diferite, dar și date relevante referitoare la problemele și dificultățile ce apar în aceste contexte. Acest fapt impune necesitatea unei abordări individualiste și contextualizate în cadrul unor activități semnificative, a rutinelor sau în cadrul altor medii familiare sau nefamiliare copilului.

5.1. Principii/recomandări în evaluarea abilităților de comunicare în cazul copiilor cu TSA

O primă recomandare în ceea ce privește evaluarea abilităților comunicaționale ale copiilor cu TSA o reprezintă selectarea instrumentelor de investigare. Acestea joacă un rol esențial în creionarea acurată a profilului pe care copilul îl prezintă în sfera abilităților de comunicare și interacțiune socială, raportat la nivelul general de dezvoltare al acestuia. Literatura de specialitate a semnalat în nenumărate rânduri evitarea unor instrumente de evaluare normative și/sau

6.
Abordări în terapia comunicării sociale specifice TSA

TSA este considerată o tulburare complexă de neurodezvoltare întâlnită la un grup eterogen de indivizi cu simptomatologii similare și etiologii diverse (Secară, 2007). În aceste condiții, cercul lumii științifice dar și practicienii au încercat, de-a lungul timpului, să dezvolte o serie de programe de intervenție menite să amelioreze pattern-ul de deficite specifice tulburării și implicit, prin care să ofere un climat propice creșterii calității vieții și a independenței funcționale a acestor persoane (Myers și Jonson, 2007).

Concordant literaturii de specialitate, până în prezent, intervențiile educaționale s-au dovedit a fi cele mai eficiente, dovadă fiind numeroasele studii realizate în această direcție (Ospina, Krebs Seida și Clark, 2008). Cu toate acestea nu trebuie pierdute din vedere dezbaterile aprinse în ceea ce privește nivelul de ameliorare a deficitelor ce poate fi atins prin astfel de programe (Secară, 2007; Krebs Seida și alții, 2009).

Chiar dacă, până în prezent nu s-a ajuns la un consens cu privire la un anumit tip de tratament sau intervenție, considerat a fi cel mai eficient în contextul acestei tulburări, este unanim acceptat faptul că intervenția timpurie este crucială în cazul TSA(Preda, 2006; Ichim, Soleno, Glenn, 2007). Dintre intervențiile educaționale validate științific, în mod frecvent sunt amintite (Preda, 2007; Posey, Stigler, Erickson și McDougle, 2008):

- ✓ intervențiile comportamentale, precum ABA (Applied Behaviour Analysis),
- ✓ programele de structurare a mediului de învățare (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (TEACCH); Schopler, 1972),
- ✓ intervențiile focusate pe limbaj și comunicare (PECS, Bondy și Frost, 1994),
- ✓ intervenția focusată pe comunicarea augmentativă și alternativă (Crișan, 2021),
- ✓ programele de dezvoltare a abilităților sociale (Costescu, 2021),
- ✓ intervențiile ocupaționale.

Unul dintre deficitele de bază ale tulburării din spectrul autismului o reprezintă incapacitatea sau capacitatea redusă de a comunica (verbal sau non-verbal), ceea ce determină ca de multe ori această categorie de copii să se angajeze într-o serie de comportamente provocatoare, activități repetitive și

7.
Componentele planului de intervenție personalizat focusat pe AAC

Una dintre particularitățile de bază ale persoanelor cu TSA implică deficite în sfera abilităților de comunicare socială. Chiar dacă aceste carențe diferă ca intensitate și gravitate de la individ la individ, ele sunt prezente la toate persoanele ce se înscriu în spectrul larg al autismului. Ca o consecință a acestui fapt se impune utilizarea unei *tehnicii de proiectare a programelor de stimulare a limbajului și comunicării* (Fig. 7.1.) cu scopul de a elabora, implementa și monitoriza planurilor de intervenție AAC personalizate. Componentele planului terapeutic au în vedere modificarea organizată a mediului în care copilul își desfășoară activitățile zilnice astfel încât, el să fie stimulat în dezvoltarea unor abilități și competențe din sfera limbajului expresiv și implicit a interacțiunilor sociale pe care le are cu partenerii săi sociali. Structura generală a programelor de intervenție se bazează pe recomandările oferite de către Popovici (2000) adaptate la problematica comunicării sociale. Acesta cuprinde șapte componente de bază după cum urmează:

(1) Mediul de desfășurare al programului de intervenție;
(2) Categorii de persoane implicate în terapia persoanelor cu TSA;
(3) Tipuri de obiective;
(4) Tipuri de materiale utilizate;
(5) Metode/programe de intervenție;
(6) Tehnici, metode și strategii utilizate în vederea atingerii obiectivelor propuse;
(7) Proceduri de evaluare folosite pentru măsurarea și monitorizarea rezultatelor obținute de către persoanele cu TSA.

7.1. Mediile de desfășurare a programului și categorii de persoane implicate

Mediile reprezintă un aspect deosebit de important în cadrul strategiilor de intervenție, ele reprezentând de altfel, locul în care sunt demarate sesiunile de instruire și contextele de generalizare a noilor achiziții. Plecând de la posibilitățile de organizare a acestora și variabilele ce interferează cu acestea în general se optează pentru două categorii de medii:

a. *Medii cu un nivel înalt de structurare*. În această categorie sunt incluse cabinetele (de psihopedagogie, logopedie, psihologice) și sala de grupă/clasă. Aceste spații, de obicei închise, permit un control mai riguros al variabilelor sau a diferiților factori disturbatori care ar putea interfera cu programul de instrucție. Chiar dacă acest aspect este considerat a fi un punct forte, văzut din perspectiva intervențiilor ecologice el apare ca un dezavantaj. Prin urmare, datorită activităților unu la unu și a sărăciei situațiilor contextuale se reduce foarte mult posibilitatea de generalizare a comportamentului în contexte și medii variate, aspect care uneori este dificil de realizat în cazul persoanelor cu TSA.
b. *Medii cu un nivel mai slab de structurare* (mediul familial, comunitatea, strada etc.) sunt caracterizate printr-o control mai redus al variabilelor ce ar putea avea un impact negativ asupra sesiunilor de instruire. Ca o consecință a incapacității sau dificultății de a exclude/elimina o serie de stimuli disturbatori, atenția copilului de la sarcinile de lucru este distrasă cu mare ușurință, ceea ce determină dificultăți de focusare a atenției asupra activităților ce vizează formarea comportamentelor targhetate. Chiar dacă, văzute din această perspectivă mediile slab structurate capătă forma unui mare dezavantaj, percepute din prisma contextului natural de învățare ele oferă posibilitatea achiziționării comportamentelor de comunicare și limbaj într-o modalitate firească. Acest fapt, vine în sprijinul procesului de consolidare și generalizare a noilor achiziții în medii, contexte și cu o mare varietate de persoane.

Reușita programelor implementate este condiționată în mare măsură de categoria și numărul persoanelor angrenate în procesul terapeutic al copilului, cât și relațiile de colaborare dintre acestea. Așadar pentru a eficientiza demersul intervenție se recomandă ca în mediile structurate să fie implicată echipa multidisciplinară, respectiv *echipa de specialiști* (psihopedagog, logoped, psiholog, kinetoterapeut, profesori, medici) iar în mediile nestructurate *familia* copilului să ocupe un rol important facilitându-se astfel consolidarea și generalizarea achizițiilor dobândite de către copil.

7.2. Obiectivele

Performanțele copilului sunt corelate cu nivelul de realizare a sarcinii de învățare astfel încât, indicatorul cel mai concret de evaluare al achizițiilor îl constituie însăși manifestarea vizibilă a comportamentului targhetat (Bocoș, 2008). În acest context, obiectivele reprezintă o componentă esențială în cadrul programelor de intervenție, ele având rolul de a creiona traseul educațional/terapeutic pe care copilul îl va urma de-a lungul intervenției. În funcție de durata necesară în atingerea acestor finalități, obiectivele pot fi organizate în: obiective pe termen lung și obiective pe termen scurt.

Din prisma intervenției ce vizează stimularea abilităților de limbaj și comunicare, *obiectivele pe termen lung* fac referire la domeniile mari ce implică această arie de dezvoltare:

- ✓ lexical,
- ✓ semantica,
- ✓ sintaxa
- ✓ pragmatica limbajului.

În general, atingerea acestor obiective presupune realizarea unor exerciții și activități pe o perioadă nedeterminată de timp, care se poate întinde pe ani, cicluri școlare și chiar mai mult.

Obiectivele pe termen scurt sunt selectate în cadrul unui domeniu fundamental al limbajului și comunicării. În aceste condiții este selectat un număr limitat de secvențe de învățare, în conformitate cu rezultatele evaluării care indică deficitele sau problemele întâmpinate de către copil. În aceste situații, intervenția se realizează de obicei în câteva zile, săptămâni și chiar luni în funcție de abilitățile de însușire și procesare a informației de către elev (Popovici, 2000). Intervenția personalizată, presupune o îmbinare între cele două categorii de obiective în funcție de:

- ✓ nivelul de dezvoltare al copilul,
- ✓ potențialul său de învățare,
- ✓ ritmul de achiziție a noilor cunoștințe
- ✓ mediul în care sunt realizate activitățile și sarcinile de lucru.

Plecând de la tipologia contextelor de învățare, în mediile cu un nivel ridicat de structurare se poate opta pentru un număr redus de obiective în conformitate cu secvența de instruire, iar în cazul celor cu un nivel scăzut se recomandă îmbinare a mai multor obiective în funcție de situație și context.

7.3. Materialele utilizate

„A gândi în imagini” este o particularitate a persoanelor cu TSA (Grandin, 1996) care au demonstrat în nenumărate situații, că performanțele lor de natură vizuală sunt superioare celor verbale. În acest context, materialele utilizate în cadrul programelor de intervenție se axează preponderent pe indicii de natură vizuală ceea ce oferă copilului în permanență un input și output augmentativ. Acestea sunt selectați în funcție de profilul de dezvoltare al copilului, abilitățile sale verbale, mediul de utilizare sau preferința față de o anumită categorie de simboluri. Literatura de specialitate a adoptat denumirea de simbol, pentru orice tip de obiect utilizat în scopul comunicării. Astfel, obiectele de referință sunt acei itemi cu funcție referențială care au posibilitatea de a simboliza și reprezenta în același timp o activitate particulară, semnificativă.

Conceptul de *simbol tangibil* a fost introdus pentru prima dată de către Rowland și Schweigert (1989) și definit ca fiind „simbolurile asistate bi- sau tri-dimensional, permanente, manipulabile printr-un comportament motor simplu, discriminabile tactil și cu un nivel ridicat al iconicității” (citat de Beukelman și Mirenda, 1999, p. 56). Plecând de la particularitățile fiecărui beneficiar, în cadrul programelor de intervenție se poate opta pentru obiecte în formă naturală, obiectele în miniatură și obiecte parțiale (Crișan 2021).

- ✓ *Obiectele în formă naturală* sunt simboluri identice cu referentul (de exemplu o doză de suc goală de aceeași marcă cu cea dorită de către individ), similare cu acestea (o doză de suc ca simbol pentru ceva de băut) sau asociate cu referentul (un pai – care semnifică băuturi răcoritoare). Pentru indivizii care nu sunt capabili să înțeleagă simbolurile, imaginile sau semnele, cea mai apropiată formă de comunicare de „limbajul lor” este „limbajul prin intermediul obiectelor” (Bogdashina, 2003). Marele avantaj al acestei modalități de comunicare este de a acoperi mai multe aspecte, uneori esențiale pentru copil respectiv: vizual, tactil (atinge obiectele), kinestezic (obiectele sunt mișcate) auditiv (zgomotul pe care-l produc obiectele când sunt atinse) și olfactiv (mirosul obiectelor). În acest mod, copilul poate învăța semnificația obiectului prin intermediul texturii, culorii, sunetului produs și al mirosului (Bogdashina, 2003). Chiar și în aceste condiții, nu au fost pierdute din vedere riscurile ce implică utilizarea obiectelor în scop comunicativ. În acest context, se impune realizarea unei evaluări a semnificației sau funcției pe care o are obiectul-

al copilului, simbolurile sunt aranjate după principiul codării color având la bază reguli de categorizare a itemilor (Fig. 7.5.), sau după principiile PODD (Porter și Cafiero, 2009). Pe suprafața fiecărei planșe sunt aplicate benzi-velcro care facilitează așezarea simbolurilor în interiorul cărții și în același timp desprinderea lor în momentul în care copiii au dorit să le utilizeze. Fiind portabile, copilul are posibilitatea de a le utiliza în scop comunicativ în medii și contexte variate, ceea ce vene în sprijinul generalizării comportamentelor achiziționate.

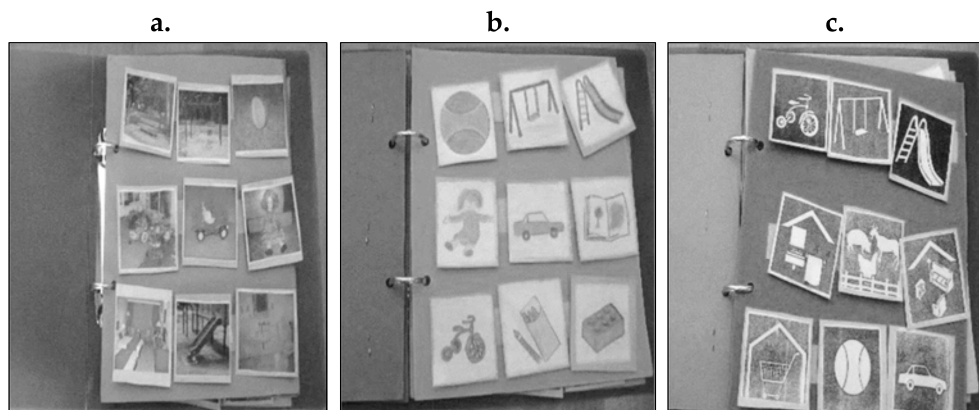


Fig. 7.5. Caiet de comunicare
(a) simboluri fotografii, (b) simboluri desene color, (c) pictograme

7.4. Metode augmentative și alternative de comunicare utilizate în cadrul programului de stimulare a comunicării și limbajului

Pentru a elabora și implementa planuri de intervenție personalizate, care să se plieze cât mai adecvat pe nevoile de comunicare prezente și viitoare ale copiilor cu TSA se poate opta pentru o mare varietate de metode (vezi cap. 5).

Tehnici și metode de natură comportamentală. Imitația și modelarea sunt tehnicile la care se poate recurge în mod frecvent în cadrul programelor de intervenție AAC personalizate. Imitația a implică învățarea unui comportament de comunicare și/sau modificarea gradată a emisiilor vocale sau a manifestărilor, pentru ca ulterior noile achiziții să fie utilizate în mod dirijat în contexte cât mai variate. În schimb, modelarea presupune realizarea unui comportament cu sprijin din partea adultului în conformitate cu modelul oferit. Cu scopul de a consolida comportamentele țintă, aceste metode sunt completate cu procedee de întărire pozitivă sau extincție. Întărirea pozitivă vizează menținerea sau

recomandă utilizarea programele bazate pe simboluri (tri- sau bi-dimensionale).

- ✓ *Strategiile cu output augmentativ* oferă posibilitatea copiilor cu un nivel redus al limbajului funcțional sau lipsa acestuia să-și facă cunoscute nevoile de comunicare persoanelor din jur și în același timp să interacționeze cu aceștia. Astfel, prin intermediul simboluri vizuo-spațiale ei reușesc să transmită mesaje eliminând în acest fel starea de frustrare, pe care au resimțit-o în numeroase situații ca o consecință a incapacității de a se face înțeleși. Adițional, cu scopul de a reduce comportamentele indezirabile (automutilare, agresivitate, plâns, țipete, distrugere de bunuri, tantrum-uri, non-complianță, comportament autostimulator, răcniri și urlete) se poate apela la trainingul comunicării funcționale (FCT). Fundamentat pe analiza funcțională a comportamentului problematic sunt identificate funcțiile manifestărilor problematice, care sunt practicate cu scopul de a transmite mesaje precum: „acordă-mi atenție" (atenție), „doresc X" (solicitare), „nu doresc să fac acest lucru" (refuz), „ceva nu este în regulă (încălcarea rutinei)". Plecând de la aceste rezultate, copiii sunt instruiți să utilizeze modalități de comunicare acceptate social care au la bază utilizarea unor simboluri adecvate situației.
- ✓ *Strategiile cu input și output augmentativ* oferă suport copiilor, atât din punct de vedere al comprehensiunii (limbaj receptiv), cât și a producțiilor (limbaj expresiv).

7.5. Evaluarea abilităților de comunicare

Având la bază Modelul Participativ de evaluare (Beukelman și Mirenda, 1997), se recomandă evaluarea potențialelor bariere care ar putea interfera cu implementarea programului de intervenție prin aplicarea unor chestionare, interviuri semistructurate cu beneficiarul și familia acestuia. În același timp evaluarea performanțelor de comunicare sunt relevante în creionarea unui profil de dezvoltare al copilului, realizat în conformitate cu rezultatele obținute în cadrul evaluărilor dinamice.

- ✓ *Evaluarea inițială* are scopul de a oferi imagine de ansamblu cu privire la performanțele copilului înainte de inițierea programului. Aceste date reprezintă criteriile de referință (baseline) la care ulterior sunt raportate performanțele obținute de către copii pe parcursul intervenției. De asemenea, informațiile obținute oferă linii directoare în elabora și implementarea programelor de terapie corectiv-compensatorie. În acest context, prin intermediul unui instrumentar variat se stabilește nivelul

Bibliografie

Adams, C. (2002). Practitioner review: The assessment of language pragmatics. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43 (8), 973-987.

Almasoud H. (2011). *Why children with autism may engage in challenging behavior? The environmental factors and typical people's behavior*, http://www.scribd.com/ hanan_ almasoud/d/83287259-challenging-behavior.

Alvarez, J.A., Emory, E. (2006). Executive function and the frontal lobes: A meta-analytic review. *Neuropsychology Review* 16 (1): 17-42.

American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed., Rev.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association. (2013) *DSM-V, Manual de Diagnostic și Statistică a Bolilor Mentale*, Ediția a 5-a, Ediția Asociația Psihiatrilor Liberi din România, București.

Anderson, A., Moore, D., Bourne T. (2007). Functional communication and other concomitant behavior changes following PECS training: A case study. *Behavior Change*, 24, pp. 1-8.

Ashdown, R., Jones, G. (2008). *Challenging behavior, Learning Difficulties and ASDs Unit 4: Educational issues in challenging behavior.* Birmingham: The University of Birmingham.

Asociația Psihiatrilor liberi din România. (2003), *DSM-IV-TR, 2000*, Ed. Asociației Psihiatrilor liberi din România, București.

Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117: 76-136.

Auyeung, B., Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Knickmeyer, R. C., Taylor, K., & Hackett, G. (2009). Fetal testosterone and autistic traits. *British Journal of Psychology*, 100(1), 1–22. https://doi.org/10.1348/000712608x311731.

Auyeung, B., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Allison, C., Samarwickrema, N., Satcher, M., Atkinson, M. (2009). The Children's Empathy Quotient and Systemizing Quotient: sex differences in typical development and in autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1509-1521.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., et al. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1–23.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., … Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*, *67*(6), 1–23. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1.



ISBN: 978-606-37-1263-0